Dovolte, abych se představil

Jmenuji se Tomáš Németh, 28. října mi byly dva roky a jsem šťastné a spokojené dítě, protože mám rodiče, kteří mě milují. Moje maminka je internistka, ale teď je se mnou doma, tatínek je neurolog v nemocnici v Novém Městě na Moravě. Bydlíme ve Žďáře nad Sázavou a členy Orla jsme v Kuřimi. Maminka odtud pochází. Miluji plavání, rád cvičím a mám rád zvířata, hlavně pejsky. Jsem ještě malý a tak každý den stále objevuji nové věci, rád se učím a všechno mě zajímá. Společně s celou rodinou čelíme nemoci, kterou jsem na svoji životní pouť dostal. Trpím Duchenneovou svalovou dystrofií. Nevím, co přesně mě v budoucnu čeká, ale s jistotou vím to, že prát se budu statečně. Dar života bych si rád uchránil co nejdéle a věřím, že i s vaší pomocí se mi to bude dařit. Tom

S maminkou, MUDr. Hankou Némethovou, jsme se sešly v malé kavárně a docela dlouho si povídaly o všem možném. Jen tomu, proč jsme si daly rande jsme se stále vyhýbaly. Obě jsme cítily napětí, rozpaky a najednou jsem nevěděla jak se ptát, jak volit slova. V zápětí mi došlo, že tohle bude můj nejtěžší rozhovor, který jsem pro časopis Orel dělala.

▲ Já jsem se o Tomáškově nemoci dozvěděla od své dcery, která je tvojí dlouholetou kamarádkou. Nabídla jsem formu pomoci už někdy v létě. Přiznám se, že jsem si poprvé uvědomila, jak těžké je pro vás rozhodnutí pomoc přijmout a pustit do svého soukromí veřejnost.....

Za podniknuté kroky z Vaší strany Vám chci poděkovat, konkrétně moje rodina tuto pomoc vnímá velmi pozitivně, ze strany rodiny manžela byl zpočátku problém v tom, že si dlouho nechtěli přiznat, že není úplně všechno v pořádku. Prostě jim smíření se se skutečností trvalo trochu déle. A také si uvědomujeme, že ne všichni příbuzní tuší vážnost nemoci, protože to prostě nikomu neříkáme. Ti nejbližší ale chápou, že Tomášek bude potřebovat pomoc a nebudeme na zvládnutí toho, co příjde, sami. V člověku musí uzrát rozhodnutí neuzavřít se.

▲ Nesložila jsi ruce do klína, ale aktivně se podílíš na informativních materiálech o nemoci. Tím, že jsi lékařka, máš k tomu blízko.

Ano, spolupracuji s Parent Projectem, což je spolek, sdružující rodiče stejně nemocných dětí. Nabídla jsem jim možnost sepsat doporučení pro jednotlivé fáze onemocnění. Zatím jsem sepsala první brožurku, která bude sloužit rodičům jako takový návod po stanovení diagnózy. Mým cílem je podat co nejaktuálnější a nejsrozumitelnější formou informace a praktické rady, jak dál na základě vlastní zkušenosti. Další doporučení budu sepisovat na základě dotazníků od rodičů a snad i ve spolupráci s odbornými lékaři na tuto diagnózu. K této aktivitě mě inspirovaly pobyty rodin s dětmi, které jsem v létě absolvovala. Byla jsem oslovena, abych kandidovala do výkonného výboru Parent Projectu a aktualizuji odborné texty na webových stránkách.

▲ Pro naši představu, jak probíhá léčba?

Lék, který by řešil příčinu onemocnění, zatím neexistuje. V Brně je veden pouze registr svalových dystrofií a v případě vhodné klinické studie umožňuje zapojit pacienta do experimetální léčby. Speciali-

zované pracoviště je pouze ve FN v Motole. Od dvou let, což Tomík právě dovršil, je možné využít rehabilitační pobyt v lázních. Rehabilitace představuje stěžejní součást péče na celý život, proto se snažím cvičení pojmout jako hezkou společnou chvilku. Přece jen – nejlepší rehabilitací jsou ruce máminy. Existuje doplněk stravy Protandim, ale není v ČR registrovaný a s dostupností je samozřejmě problém. Rodiče jej shání a nechávají posílat z USA od známých, kde je volně v prodeji. Manžel preparát sehnal ve Velké Británii, zveřejnili jsme tuto cestu a pro dvě rodiny jsme doplněk i sehnali. Ale platí - čím vzácnější, tím dražší….

▲ Když je řeč o financích, zřejmě bude váš rodinný rozpočet napjatější….

Vím od ostatních rodičů, kteří řeší podobnou situaci, že okamžitě od sdělení diagnózy svalové dystrofie si musí začít dělat finanční rezervu. Ke každé pomůcce, hrazené ze zdravotního pojištění, je potřeba dokoupit spoustu doplňků, musíme počítat s úpravou bytu na bezbariérové bydlení, speciální postel, rehabilitační a lázeňské pobyty, kašlací asistent, pomůcky na dechovou rehabilitaci, nesmírně důležité je plavání. Náklady se prý vyšplhají přes sto tisíc korun ročně….Já si nestěžuji, jen říkám, co vím od ostatních. Uvidíme.

▲ Tady právě Orel nabízí pomoc. Výkonné předsednictvo rozhodlo o tom, že zřídíme sbírku s transparentním účtem, na který může kdokoliv přispět. Dozví se z něho nejen příjmy, ale hlavně na co byly finanční prostředky použity. Naší snahou bude oslovit nejen naše členy na ústředních akcích, ale vyzvat i jednoty. Už se mi ozývají z různých míst s tím, že uspořádají charitativní koncerty nebo sportovní akce na podporu Toma.

Nesmírně si toho vážíme a děkujeme.

Ptala se MILUŠE MACKOVÁ

Duchenneova svalová dystrofie je nejčastějším typem svalové dystrofie, představuje však i formu nejzávažnější. Vyskytuje se pouze u chlapců. V důsledku mutace genu pro dystrofin dochází k úplné absenci tohoto proteinu. Dodnes se jedná o smrtelné onemocnění, které neumíme léčit. Chlapci se rodí zdraví, dochází k postupnému nárůstu svalové slabosti, která postihuje nejdříve dolní končetiny a pánevní svaly, později jsou postiženy svaly horních končetin, krku, dechové a srdeční svaly.

Sestry a bratři, vážení čtenáři,

Orel si našel ve společnosti svoje místo. Děti, mládež, dospělí i senioři sportují, navštěvují kulturní akce, hrají divadla, tancují a všichni společně chodíme na poutě. V Orlu je místo pro všechny. Umíme také pomáhat. Dokázali jsme to při sbírce na obnovu 8. zastavení křížové cesty na Svatém Hostýně.

Nabízí se nám šance, dát šanci. Malému Tomovi, který to nebude mít v životě lehké. Nedávno studenti vymysleli heslo, které se velmi ujalo – „s Orlem vzlétnete výš“. Pojďme společně zpříjemnit jeden život, být oporou rodičům a dát obsah prázdnému slovu charita. Vzlétněme výš…..

STANISLAV JURÁNEK, starosta Orla ČR

Požádala jsem svého známého, nyní možná už i vašeho známého písničkáře Pavla Helana, kterému je Orel i lidé v něm blízcí. Panuje obecný názor, že pokud nějaká známá osobnost něco podpoří, je větší šance na úspěch. Jdeme s dobou. Pavel se stal mediální tváří a partnerem naší charitativní pomoci a určitě společně domluvíme i nějakou konkrétní akci.

Pokud i vy máte zájem podpořit sbírku nebo uspořádat konkrétní akci a potřebujete více informací, ozvěte se mi prosím na **mackova@orel.cz,** nebo mob. 775 307 292. Děkujeme všem.

MILUŠE MACKOVÁ

Veřejná sbírka je registrována pod č.j.S-JMK/185810/2016/OSPŽ. Děkujeme vám za jakoukoliv finanční částku, kterou Toma podpoříte na transparentním účtu 545545545/0100. Přispět lze i v hotovosti vkladem do pokladny na ústředním sekretariátě nebo na některých ústředních akcích.